

(別紙5)

整理番号 2018P-155
補助事業名 平成30年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業
補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

気軽にできる電話相談により、患者・家族だけでなく、医療関係者、福祉・介護関係者にも筋ジストロフィーに対する理解を深めてもらう。患者・家療養生活で起こる日々の困り事・悩み事には、同じ地域の身近な相談員がきめ細やかに対応し一緒に解決を図る。

相談から収集された情報を分析し、頻繁にある相談内容に関してはHPや会報へ掲載して誰でも見ることができる状態とし、相談員では対応しきれない問題に関しては、協会本部から行政等への働きかけを行う。この様に障害者が安心して希望を持って療養生活を送ることができる社会を作っていく。

(2) 実施内容

ブログみんなの広場 <<http://jmnda.or.jp/blog2.jmnda/>>に実施内容を掲載

療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

また月1回、筋ジス患者であるピアカウンセラーが、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会で
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会で
相談を受けるピアカウンセラー

(別紙5)

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で1,512件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、
家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



KEIRIN 00
療育相談
(九州地方)



KEIRIN 00
療育相談
(関東甲信越地方)



KEIRIN 00



療育相談
(近畿地方)



(別紙5)

2 予想される事業実施効果

昨年度はメディアで取り上げられ「筋ジストロフィー」という言葉の認識度は上がったと感じるが、残念ながら小児神経科医・神経科医・看護師等医療関係者にも介護士・行政等の福祉関係者にも筋ジストロフィーに精通したものは多くない状況で、またスタッフ不足の問題も深刻な昨今、治療法のない希少難病である筋ジストロフィーへの対応は十分なものとは言えない。

一般の方からも広く相談を受け付けている電話医療相談には、医師、病院の療育指導室、介護職員、学校の先生等、メディア関係者からも問い合わせもあり、筋ジストロフィーという病気や病状、福祉制度などに関する理解を深めるための一助となっている。また専門医のいない地域の患者・家族にとっては、医療的的確なアドバイスをもらえる大変貴重な機会となっている。

一方、全国各地で行われている療育相談は、忙しい医療機関・役所等では相談しづらい、療養生活を行う上で非常に不自由な不便な問題・困り事・心配事について、身近な相談員に気軽に相談できる大切な機会であり、相談員の経験と知識に基づいた相談者の状況に沿ったアドバイスは、患者・家族が社会から孤立しないため、元気や未来への希望を失わないため、少しでも快適な療育生活を送るための手助けとなっている。

3 補助事業に係わる成果物

(1) 補助事業により作成したもの

* 電話相談

スケジュールの告知

協会HP<<https://www.jmda.or.jp/>>のトップページ「News」にて告知
ブログみんなの広場で告知<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=13>>
「JKA電話相談でよくある質問」
<<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-consultation/>>

* 療育相談

実施報告

ブログみんなの広場で報告<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=14>>
「JKA療育相談でよくある質問」
<<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-intervention/>>

(別紙5)

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
(イッパンシャダンハウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

E - m a i l： otaka@jmda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>